

# 長野県立こども病院における緩和医療 ～小児がんの在宅医療とファミリールーム～

長野県立こども病院  
血液腫瘍科  
坂下一夫



## 小児緩和ケアの定義

生命を脅かす疾患を持つ子どものための緩和ケアとは、身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな要素を含む積極的かつ全人的な取り組みである。

それは子どものQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の管理、レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケアの提供も含むものである。

死因順位別死亡数・死亡率（人口10万対）

（平成28年度人口動態統計）

年 齢	第1位			第2位			第3位		
	死 因	死亡数 (人)	死亡率	死 因	死亡数 (人)	死亡率	死 因	死亡数 (人)	死亡率
総 数 <sup>2)</sup>	悪 性 新 生 物	372 801	298.2	心 疾 患	197 807	158.2	肺 炎	119 206	95.3
0 歳 <sup>3)</sup>	先 天 奇 形 等	653	66.8	呼 吸 障 害 等	281	28.8	乳 幼 児 突 然 死 症 候 群	109	11.2
1～4	先 天 奇 形 等	147	3.8	不 慮 の 事 故	84	2.1	悪 性 新 生 物	59	1.5
5～9	悪 性 新 生 物	84	1.6	不 慮 の 事 故	68	1.3	先 天 奇 形 等	31	0.6
10～14	悪 性 新 生 物	95	1.7	自 殺	70	1.3	不 慮 の 事 故	66	1.2
15～19	自 殺	429	7.2	不 慮 の 事 故	305	5.1	悪 性 新 生 物	120	2.0
20～24	自 殺	1 001	17.0	不 慮 の 事 故	372	6.3	悪 性 新 生 物	159	2.7
25～29	自 殺	1 164	19.0	悪 性 新 生 物	315	5.1	不 慮 の 事 故	288	4.7
30～34	自 殺	1 249	17.8	悪 性 新 生 物	641	9.1	不 慮 の 事 故	342	4.9
35～39	自 殺	1 440	18.2	悪 性 新 生 物	1 325	16.7	心 疾 患	492	6.2
40～44	悪 性 新 生 物	2 671	28.0	自 殺	1 737	18.2	心 疾 患	1 088	11.4
45～49	悪 性 新 生 物	4 750	52.0	自 殺	1 881	20.6	心 疾 患	1 815	19.9
50～54	悪 性 新 生 物	7 689	98.8	心 疾 患	2 467	31.7	自 殺	1 846	23.7
55～59	悪 性 新 生 物	12 599	168.8	心 疾 患	3 479	46.6	脳 血 管 疾 患	2 147	28.8

# がん対策推進基本計画（平成30年3月）

## ① 小児がんについて

### （現状・課題）

小児がんについては、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指して、十分な経験と支援体制を有する医療機関を中心に、平成25（2013）年2月に、全国に15か所の小児がん拠点病院及び2か所の小児がん中央機関を整備し、診療の一部集約化と小児がん拠点病院を中心としたネットワークによる診療体制の構築を進めてきた。

しかしながら、脳腫瘍のように標準的治療が確立しておらず診療を集約化すべきがん種と、標準的治療が確立しており一定程度の診療の均てん化が可能ながん種とを整理することが求められている。また、提供体制については、小児がん拠点病院と地域ブロックにおける他の医療機関とのネットワークや、患者・家族の希望に応じて在宅医療を実施できる支援体制の整備が求められている。

再発症例、初期治療反応不良例等の難治性の小児がん及びAYA世代のがんについては、新規治療・新薬開発、ゲノム医療の応用等の実施体制の整備が十分でなく、新規治療・薬剤の開発が切望されている。



### **(取り組むべき施策)**

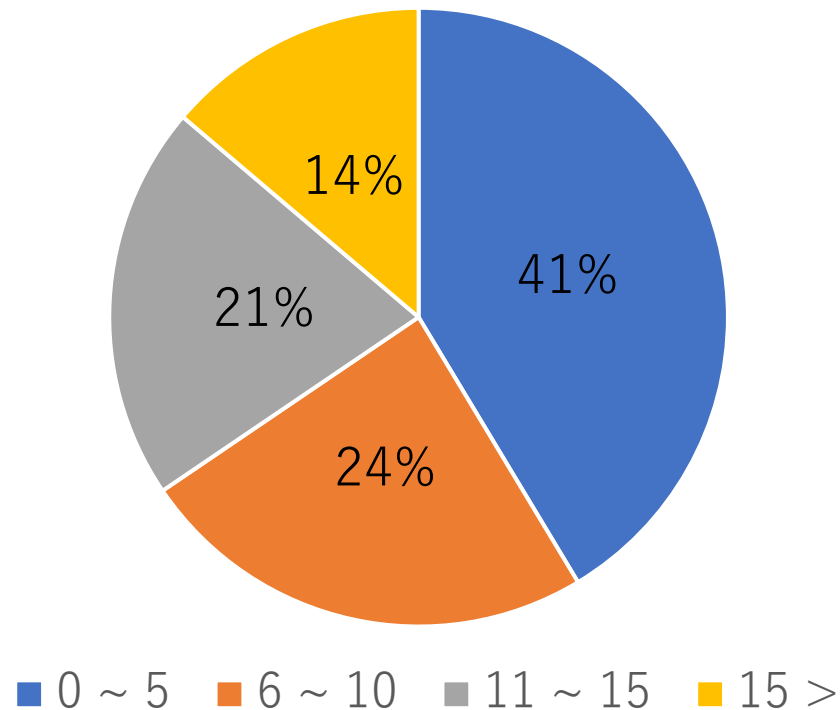
国は、小児がん等の更なる生存率の向上を目指して、より安全で迅速な質の高い病理診断、がんゲノム医療の活用等を含む診断・治療の研究を推進し、十分な治験・臨床研究を行うことのできる体制の整備を検討する。また、新薬の開発につながる研究を推進する。

国は、各地域ブロックにおける小児がん拠点病院の役割、小児がん診療の集約化及び均てん化の状況を把握した上で、均てん化が可能ながん種や、必ずしも高度の専門性を必要としない病態については、小児がん拠点病院以外の地域の連携病院においても診療が可能な体制を構築すること、及び必要があれば、在宅医療を実施できるような診療連携体制を構築することについて検討を行う。

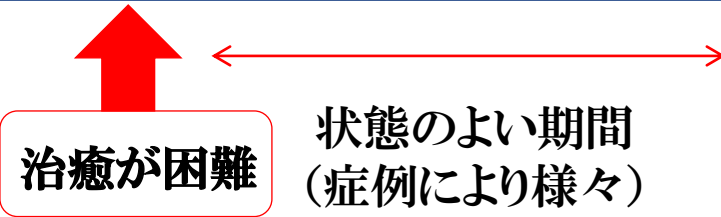
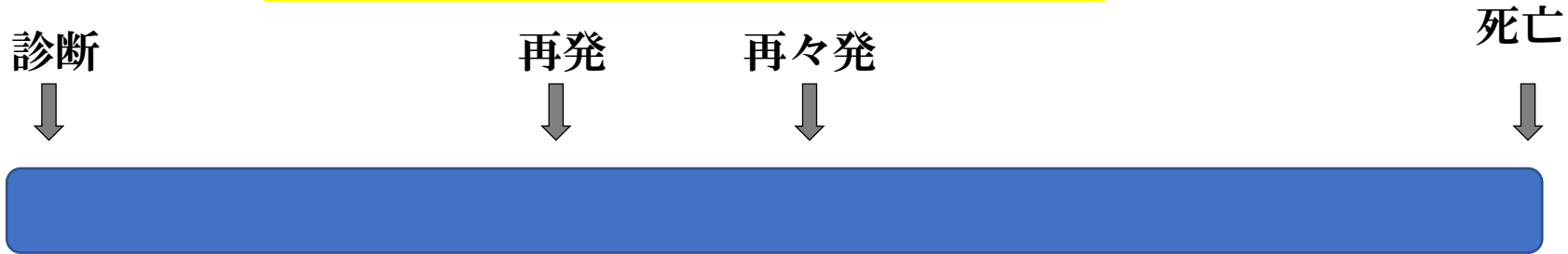
# 長野県立こども病院での現状

長野県立こども病院では年間5症例前後の患者さんが小児がんで亡くなっている。

長野県立こども病院で治療を受け亡く  
なられた小児がん患者の年齢の分布



# 方針の決定について



本人の気持ち  
入院はやだ。家に帰りたい。  
学校に行きたい。  
治療をしないと腫瘍が大きくなるから強い化学療法。

家族の希望  
何とかしたい。化学療法を。  
セカンドオピニオンを。  
家に帰りたい。  
本人の希望で。

本人の希望  
家族の希望

**決断が難しい**

**残念ながら治すことがが難しくなったら。**

緩和ケアの中にアドバンスケアプランニング(advance care planning)  
という言葉があります。。

**自分らしく、どのよう<sub>に</sub>生きるか  
目標を持つ。**

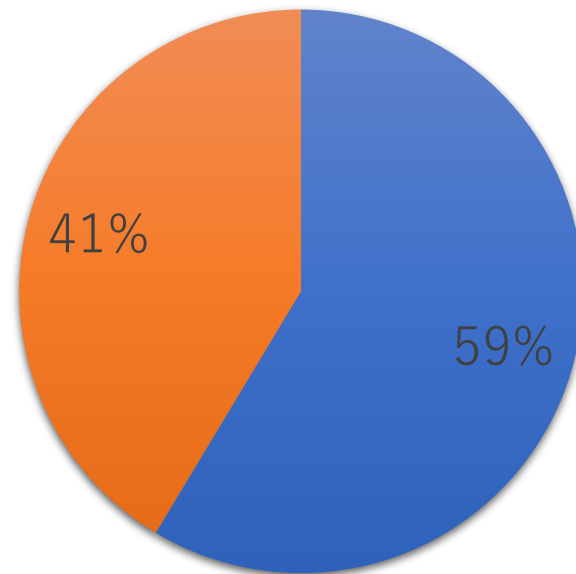


# 療養の場所として提供できること

- 在宅医療の提供
- ファミリールームの設置

# 長野県立こども病院における終末期医療の提供

療養場所について



■ 在宅医療 ■ 病院

# 在宅医療の提供

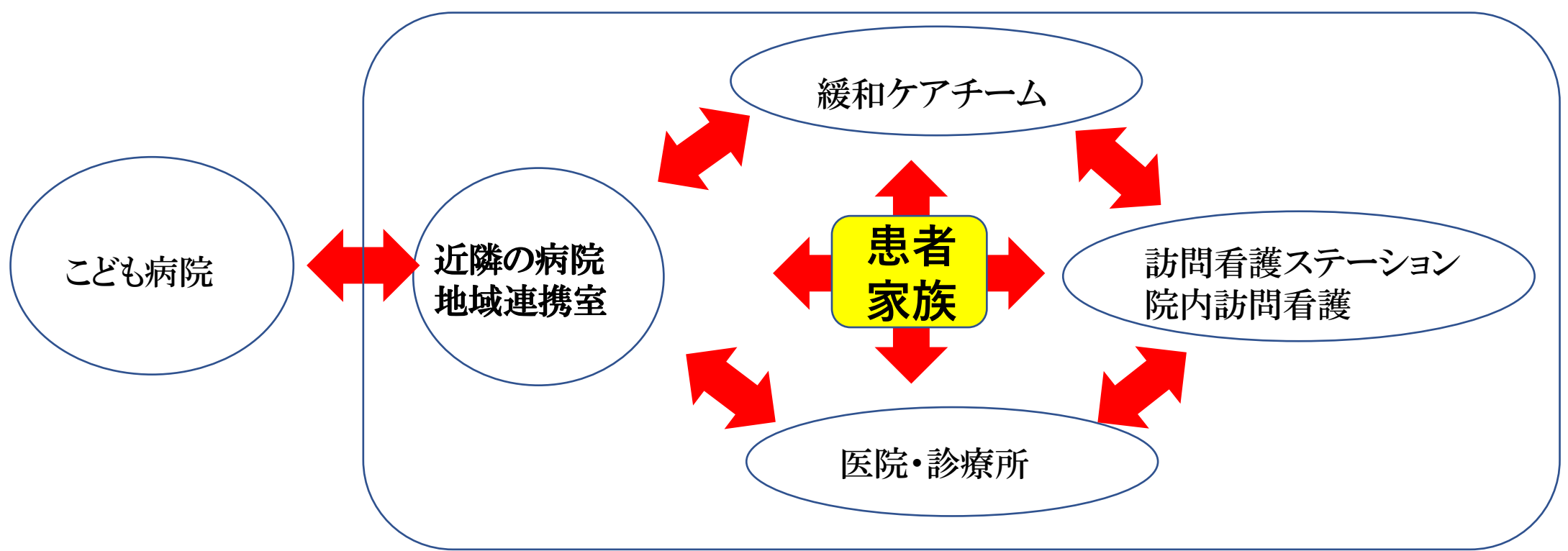
長野県立こども病院



長野県は広い。  
こども病院へ通院することはたいへん。  
在宅医療を導入することは大切。

**地域での協力、連携が不可欠**





## 地域での協力、連携が不可欠

地域との情報共有についてですが、  
コロナ以前は関係者会議を地元で開いていただき、関係者が集まりました。

コロナ以降は  
WEB会議となり、手軽に行えるようになりました。

## より良い緩和ケア提供のために

平成26年度 長野県立こども病院緩和ケア研修会  
～こどもと家族に寄り添う緩和ケア～

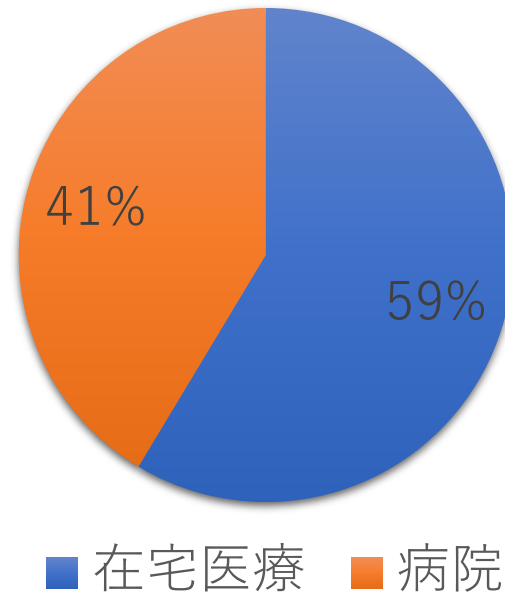
令和2年度 第1回長野県小児緩和ケアカンファレンス  
参加者：48名（医師、看護師、心理士、MSW、病院事務）

地域で小児緩和ケアを提供するための問題点を共有し検討しました。

長野県全体で小児の緩和ケアに関する医療レベルの向上を目指しています。

# 長野県立こども病院における終末期医療の提供

療養場所について



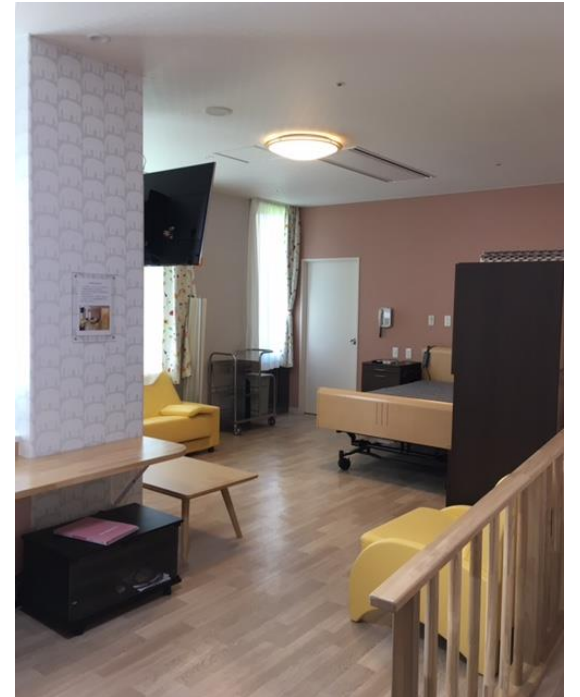
在宅医療を希望された患者さんの約1/3は様々な苦痛により  
病院へ再入院が必要となる。

病院で療養している患者さんも家には帰りたい。



# 院内ファミリールーム開設

平成28年度こども病院寄付プログラムにて、患者が家族と過ごすことのできるキッチン、バス、トイレ付きのファミリールームを設置。





## FR概要

広さ 56m<sup>2</sup>≒34畳

キッチン、バス、トイレ付

その他の設備：ソファ、家族用ベッド、冷蔵庫、4Kテレビ、Blu-rayレコーダー

## 当院における在宅医療提供の特徴

- 訪問看護の介入を早めをお願いする。
- 地域の医療資源の活用。
- 在宅医療が不可能な場合のファミリールーム使用。
- 緩和ケアの情報を関係者間で共有し連携を強める。

# 小児がん患者の在宅医療についての問題点

介護保険が使用できない。

車椅子、介護用ベッド・付属品など用意するのが大変。  
AYA世代の患者さんも困っていると思う。

身体障害者手帳を取得すればいいのか？

どの時点で申請するのか、症状はどんどん悪化する。  
申請しても認可まで時間がかかる。  
→ 終末期医療において現実的ではない。

在宅移行すれば患者さん・ご家族は満足するのか？

介護する人が母親中心で、休む暇もない。  
家族背景は様々。生活しているところも様々。  
家の環境によっては家から出ずに部屋で過ごすだけになってしまう。

→ ホスピスなど患者・家族をサポートする施設も一つのアイデア。



ご静聴ありがとうございました。

